



Miastenia gravis, Pino (Aim): "Difficile spiegare stanchezza che non si vede"

## Descrizione

(Adnkronos) "La parte pi difficile " spiegare una stanchezza che non si vede. Per anni mi sono chiesta se fosse giusto espormi. Poi ho deciso di metterci la faccia per superare lo stigma e contribuire a far conoscere una malattia ancora poco compresa". " questo il messaggio che Mariangela Pino, vicepresidente di Aim " Associazione italiana miastenia e malattie immunodegenerative Amici del Besta, ha voluto affidare al progetto fotografico "Quello che non vedi", promosso da OMaR per raccontare l'impatto nascosto della miastenia gravis e presentato oggi durante una conferenza stampa online.

La miastenia gravis " spesso definita una malattia invisibile perch" molti dei suoi sintomi non sono immediatamente percepibili dall'esterno. "Le persone mi vedono sorridere e pensano che stia bene " racconta Mariangela Pino " In realt" " molto difficile spiegare cosa significhi convivere con una fatica estrema che pu" rendere complicati anche i gesti pi semplici". Mariangela ricorda di aver vissuto anche "una crisi respiratoria, una delle manifestazioni pi gravi della patologia". Da allora convive con la "consapevolezza che la malattia possa cambiare improvvisamente il corso delle giornate, influenzando lavoro, relazioni e progetti personali. Anche organizzare una vacanza richiede attenzioni e precauzioni che gli altri non immaginano", fa notare.

Oltre al peso fisico della malattia, la vicepresidente di Aim sottolinea le difficolt" legate al riconoscimento dei diritti e delle tutele: "L'invisibilit" della miastenia spesso penalizza i pazienti anche nei percorsi di valutazione dell'invalidit" e dell'accesso ai benefici previsti dalla legge". Per questo ha scelto di partecipare alla campagna: "Spero che questa iniziativa contribuisca a far conoscere la nostra realt" , aumentando non solo la consapevolezza sulla malattia, ma anche l'attenzione verso i bisogni e i diritti delle persone che ne sono colpite", conclude.

"

cronaca

[webinfo@adnkronos.com](mailto:webinfo@adnkronos.com) (Web Info)

**Categoria**

---

1. Comunicati

**Tag**

1. Ultimora

**Data di creazione**

Giugno 17, 2026

**Autore**

redazione

*default watermark*